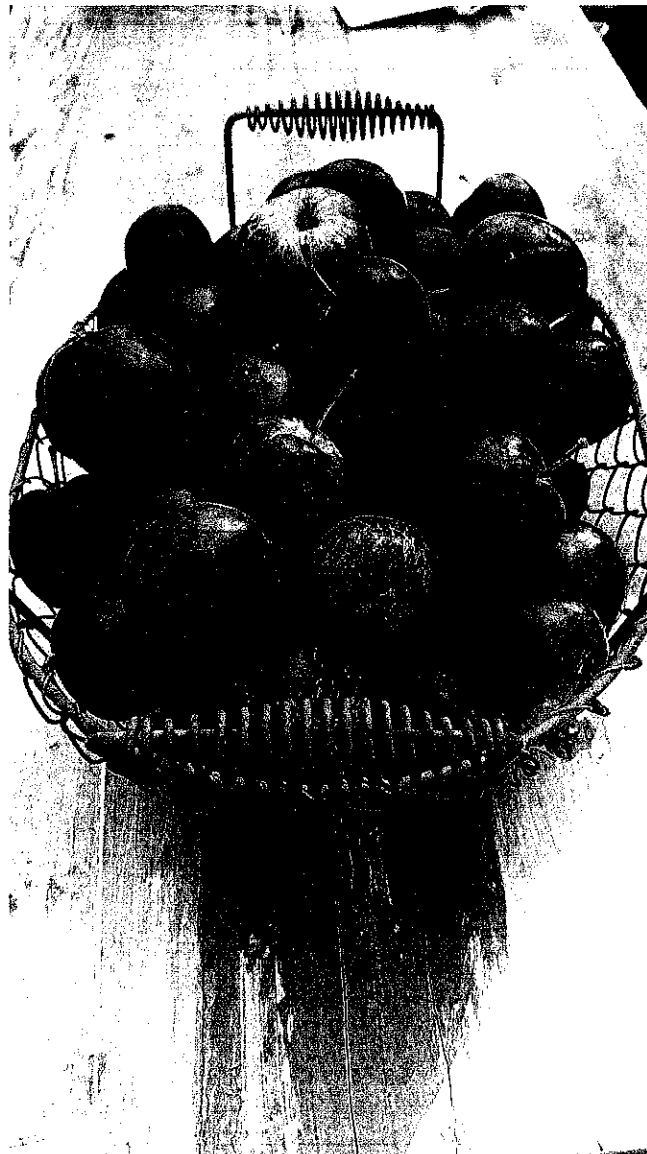


Blodcancerförbundet



*Verksamhetsberättelse
Blodcancerförbundet
2014*



Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

INNEHÅLL – Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

1. Verksamhetsberättelse

INLEDNING	3
ORGANISATION	3
VERKSAMHET	5
VERKSAMHETSUTVECKLING	13
INFORMATION	13
INTRESSEPOLITISKT ARBETE	15
PSYKOSOCIALT STÖD	17
SAMARBETE MED ANDRA ORGANISATIONER	18
ORGANISATORISK OCH ADMINISTRATIV UTVECKLING	20
EKONOMI	21
2. Resultat- och balansräkning.....	
3. Revisionsberättelse	
SLUTORD	25

BILAGOR

Föreningsförteckning & karta BILAGA A

Blodcancerförbundet
Box 1386 172 27 Sundbyberg
Besöksadress: Sturegatan 4, 5 tr, 17227 Sundbyberg
Tfn: 08-546 40 540 Fax: 08-546 40 549
e-post: info@blodcancerforbundet.se
www.blodcancerforbundet.se
Tillsammans är vi starka!

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

1. Verksamhetsberättelse

INLEDNING

Blodcancerförbundet är en intresseorganisation för dem som drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, deras närstående och personal inom hematologi.

Blodcancerförbundet bildades 1982.

Förbundets övergripande mål är att alla blod- och blodcancersjuka ska erbjudas god, likvärdig vård och rehabilitering. Därför arbetar Blodcancerförbundet för ökad satsning på forskning, för bättre vård och behandling och för att skapa kännedom om och förståelse för hur det är att leva med sjukdomen. Arbetet bedrivs bland annat genom opinionsbildning, informations- och utbildningsinsatser.

Blodcancerförbundet hade den 31 december 2014, 3585 medlemmar. Förbundet har föreningar i hela landet, totalt 14 föreningar. Föreningarna fungerar även som kontaktkanal till de lokala sjukhusen.

För att nå dessa mål

- ställer Blodcancerförbundet som remissinstans krav på myndigheter och politiker i blod- och blodcancersjukas intresse
- stödjer Blodcancerförbundet forskning och utveckling inom hematologi
- sprider Blodcancerförbundet kunskap om blod- och blodcancersjukdomar till exempel genom att ge ut medicinska informationsskrifter.

Att känna samhörighet med andra i samma situation och arbeta för gemensamma mål är en förutsättning för Förbundets verksamhet. Oavsett var i landet man bor och oavsett ekonomiska förutsättningar ska personer med en blod- och blodcancersjukdom ha rätt till en bra vård.

Förbundet är en ideell organisation med statsbidrag. Förbundet är medlem i Handikappförbunden (tidigare Handikappföreningarnas samarbetsorgan, HSO) och i Nätverket mot cancer (NMC).

ORGANISATION

Organisationens högsta beslutande organ är förbundsstämman som hålls vart annat år. Förbundets styrelse, som väljs av stämman, leder organisationens arbete. Styrelsen bestod under 2014 av ordförande, sex ledamöter och sju suppleanter.

Hedersordföranden

Hedersordföranden i Blodcancerförbundet är tidigare ordföranden Christina Bergdahl.

Styrelse

Styrelsen har under året hållit 4 sammanträden på följande datum: 15-16 mars, 16 juni, 19 oktober och 18 november.

Verkställande utskottet

Verkställande utskottet har haft 17 möten, följande datum: 15 januari, 29 januari, 12 februari, 25 februari, 10 mars, 26 mars, 7 april, 24 april, 6 maj, 27 maj, 27-28 augusti, 24 september, 10 oktober, 29 oktober, 12 november, 8 december och 17 december.

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Styrelsens sammansättning under 2014

Ordförande	Kerstin Holmberg, Solna
Förste vice ordförande	Ewa Ekstrand, Stockholm (fram till den 16 mars 2014).
Andre vice ordförande	Ewa Jonsson, Umeå
Kassör	Kjell Quarfot, Nyköping (fram till den 16 mars 2014).
Vice Kassör (adjungerad)	Elsebritt Jarfelt, Göteborg (från och med 16 mars 2014).
Ledamöter	Fredrik Björnwid, Malmö (kassör från och med 16 mars 2014).
Ledamot	Leif Lachonius (Göteborg) (vice ordförande från 16 mars 2014).
Ledamöter	Jörgen Jönsson, Sjöbo Therese Tellqvist, Simlångsdalen

Suppleanter

Anita Myrkvist, Lidhult
Margot Rosenberg, Gällivare
Christel Wendt, Lund
Gustav Tellqvist, Holm
Birgitta Widén, Örebro
Leif Lachonius, Göteborg (fram till 16 mars 2014)
Ingrid Eriksson, Norrköping

Revisorer

Godkänd revisor:	Margaretha Forsman, Skellefteå
Förtroendevald revisor:	Jerker Pernrud, Linköping
Revisor suppleant:	Lars Casserberg, Stockholm

Valberedning

Vid förbundsstämman 2013 utsågs Lena Lambrell och Lise-Lott Eriksson till valberedning. Den 16 juni 2014 utsågs Ann-Christine Lindqvist till att ingå i valberedningen.

Verkställande utskottets sammansättning fram till den 16 mars 2014

Ordförande	Kerstin Holmberg, Solna
Förste Vice ordförande	Ewa Ekstrand, Stockholm
2:e Vice ordförande	Ewa Jonsson, Umeå
Kassör	Kjell Quarfot
Ledamot	Fredrik Björnwid, Malmö
Förbundssekreterare (adjungerad)	Hasse Sandberg

Verkställande utskottets sammansättning från den 16 mars 2014

Ordförande	Kerstin Holmberg, Solna
Förste Vice ordförande	Leif Lachonius, Göteborg
2:e Vice ordförande	Ewa Jonsson, Umeå
Kassör	Fredrik Björnwid
Vice kassör (adjungerad)	Else-Britt Jarfelt
Förbundssekreterare (adjungerad)	Hasse Sandberg

VERKSAMHET

Blodcancerförbundet har tillsammans med sina lokala föreningar tre gemensamma och viktiga uppgifter, att ge öka kunskapen om blodcancer, skapa förutsättningar för att olika blodcancerpatienter känner en gemenskap och arbeta för att blodcancerpatienter får bästa möjliga vård.

Under 2014 har arbetet med ovan nämnda uppgifter fokuserats på två områden. Det har handlat om informationsspridning och opinionsbildning. Huvudfokus under 2014 har legat på opinionsbildning då det var "suppervalår" med val till både EU-parlament, kommun-, landsting och riksdagsval. Opinionsbildning har nästan uteslutande skett i samarbete med andra organisationer i form av medlemskap i Nätverket mot cancer. Blodcancerförbundet har tagit flera steg framåt i sin strävan om att sprida information om hur det är att leva med blodcancer, detta har bland annat gjorts genom ny hemsida, informationsfilmer och sida på Facebook.

Informationsspridning

Många medlemmar lyfter vikten av att vara välinformerad, att lära sig mer om sin eller sin anhöriges diagnos och få höra mer om kommande behandlingar. För att sprida denna information har vi använt oss av flera olika kanaler så som diagnosspecifika informationsträffar, diagnosfoldrar, hemsida och filmatiserad information.

Diagnosföreläsningar

Blodcancerförbundets lokalföreningar genomför ett antal föreläsningar under året. En del av dem görs i samarbete med ett eller flera läkemedelsföretag. I vissa fall är förbundet involverad i genomförande och eller planeringsstadiet. I de tillfällen som vi får stöd från läkemedelsindustrin skrivs alltid avtal i enlighet med Läkemedelsindustriföreningens (LIF) etiska regler med de sponsrande företaget och Blodcancerförbundet. Samtliga avtal publiceras på LIFs hemsida, lif.se. Under 2014 genomfördes två diagnosföreläsningar. Den 11 oktober i Stockholm genomfördes en Myelomdag som frågeställningar kring diagnosen, dess behandling, forskningsläget, palliativ vård och sjukgymnastik. I Umeå genomfördes också en myelomträff, den 20 november där viktiga frågor om behandling, forskningsläget etc. togs upp.

Diagnosfoldrar

Under många år har Blodcancerförbundets främsta informationskanal varit våra diagnosfoldrar. De är uppskattade av sjukvården som i många fall använder den vid information till nydiagnostiserade. Det är ett mycket bra sätt att göra förbundet och vår verksamhet mer känd. Foldrarna finns att tillgå på förbundskansliet. Foldrarna skrivs av de ledande hematologerna på respektive område. Under 2014 uppdaterades och trycktes äntligen diagnosfoldern om Kronisk Myeloid Leukemi (KML). Tidigare har en uppdaterad version funnits att tillgå på förbundets hemsida, men inte på tryckt form. Dessutom uppdaterades och trycktes en ny version av foldern om Akut Lymfatisk Leukemi. Samtliga foldrar finns för gratis nedladdning på förbundets hemsida.

Hemsida

Internet är för många den främsta källan till information, inte minst när man själv eller ens anhörig drabbas av en allvarlig sjukdom som blodcancer. Blodcancerförbundets hemsida har under ett flertal år använt Föreningssupport/Yourvoice webbportal. Dock kunde vi konstatera att utformningen av hemsidan inte riktigt hängit med utvecklingen. Därför togs beslutet att Blodcancerförbundet att uppdatera hemsidan. Inför uppdateringen studerades besökarnas surfmönster och vi kunde konstateras att allt fler använder mobil och eller surfplattor vid besök hos förbundets webb. Därför

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

beslöts att den nya hemsidan skulle vara responsiv, det vill säga ändra utseende utifrån besökaren använder en dator eller en mobiltelefon. Ett större fokus på blodcancerdiagnoserna gjordes också, då även detta kunde konstateras vid studien av surfmönster. Den nya hemsidan togs i bruk den 22 november, i samband med publiceringen av den första diagnosfilmen om KML.

Filmatiserad information

Allt mer informationsinhämtande görs via Youtube, särskilt hos den yngre populationen. För att möta detta behov har det varit glädjande att Blodcancerförbundet som första patientorganisation kunnat anamma detta nya sätt att sprida information. I ett första skede har tre olika diagnoser blivit filmatiserade, KML, Hodgkins lymfom samt Myelom. Till vår hjälp har vi haft de främsta experterna på området. Varje diagnos är uppdelad i fyra till fem olika avsnitt med korta filmer på ca 2-3 minuter. Blodcancerförbundet har sett det positivt att samtliga filmer har haft ett liknande upplägg och utformning. Samtliga filmer är professionellt producerade av filmbolaget Populate AB, även detta för att skapa en enhetlighet.

De tre första diagnosfilm-serierna har finansierats genom stöd från Novartis, Takeda och Celgene. Till dags datum har filmerna setts av över 2500 gånger. Samtliga filmer är placerade på Blodcancerförbundets Youtube kanal som i sin tur lyfts in på förbundets hemsida och Facebook-sida.

Facebook-sida

Blodcancerförbundet har funnits på Facebook sedan 2009, dock tidigare har det felaktigt varit en profil på Facebook. I samband med förbundets nya hemsida beslöts att skapa en Facebook-sida och släcka ned profilen. Vid dags datum är det 936 stycken som gillar Facebook-sidan, ett bra resultat på ungefär ett halvår. Sidan används för att sprida information och rapportera från våra aktiviteter, dela information och bjuda in till aktiviteter.

Opinionsarbete

Blodcancerförbundets uppdrag att kämpa för att blodcancerpatienter får bästa möjliga vård sker främst genom opinionsbildning. Dessutom är opinionsbildning i sig en viktig förutsättning för att göra Blodcancerförbundet känt hos en större allmänhet. Att ensam bedriva opinionsbildning är både svårt och kostsamt. Därför har Blodcancerförbundet valt att opinionsbilda om våra prioriterade frågor i samarbete med Nätverket mot cancer.

Samarbete med cancerorganisationer

Blodcancerförbundet har sedan 2009 ingått och arbetat aktivt i Nätverket mot cancer (NMC), vars tre prioriterade frågor är cancerprevention, orättvisor i cancervården och införande av en patienträttighetslag. I NMC ingår främst de mindre cancerorganisationerna. NMC har under 2014 genomfört fyra framgångsrika evenemang, Internationella cancerdagen, seminarium i riksdagen och två seminarier under Almedalsveckan. Blodcancerförbundet har genom förbundsordförande Kerstin Holmberg och förbundssekreterare Hasse Sandberg aktivt bidragit i detta arbete. Dessutom har Kerstin Holmberg under 2014 ingått som ordinarie ledamot, dess vice ordförande för Nätverket mot cancer och talesperson i forskning- och läkemedelsfrågor. Hasse Sandberg som suppleant i NMC:s styrgrupp samt varit Nätverket mot cancers intressepolitiska talesperson.

Förutom NMC har det tidigare insomnade nätverket Canceralliansen återuppstått i Cancerförbund i samverkan (CiS). CiS har fått stöd från Handikappförbunden. I CiS ingår främst de större cancerorganisationerna. Blodcancerförbundet har valt att distansera sig till CiS då de styrande förbunden i form av Prostatacancerförbundet och Bröstcancerföreningarnas Riksorganisation (BRO) valt att inte lyssna till andra organisationer.

Blodcancerförbundets förhoppning är att samtliga cancerförbund kan enas i ett nätverk och därmed bli en starkare kraft i samhällsdebatten.

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Världscancerdagen den 4 februari

På den internationella Världscancerdagen genomförs många olika arrangemang runt om i världen. Världscancerdagen är en mötesplats för människor inom sjukvården, specialister, beslutsfattare, patienter och anhöriga.

Nätverket mot cancer (NMC) arrangerade åter igen seminarium på Berns i Stockholm. Moderator vid seminariet var Mikael Nestius. VD på Dagens Medicin som genomförde moderatorskapet på ett mycket förtjänstfullt sätt.

Nätverket mot cancers nya film "Bättre cancervård- var god dröj" hade premiär på Världscancerdagen. Filmen, som spelades in av Populate AB under Almedalsveckan 2013, visar i intervjuer med politiker och beslutsfattare inom vården att det finns mycket kvar att göra för att uppnå en jämlik och god cancervård. Filmen följdes upp av en paneldiskussion om dagens och framtidens cancervård med de medverkande i filmen, med Anders W Jonsson (C), Lena Hallengren (S), Mats Eriksson (M), Ingrid Lennerwald (S), samt Gunilla Gunnarsson, samordnare cancerstrategin, SKL, Anders Blanck, vd för LIF, och Roger Henriksson, verksamhetschef RCC Stockholm-Gotland. NMC lyckades med god hjälp av RMP Media lyfta NMCs frågor i media. Debattartikeln "Gör nationella riktlinjer om cancer tvingande" publicerades i Dagens Medicin. Pressmeddelandet "Enkät för cancerberörda – patienter och närstående", om resultatet av NMCs enkät, som bl.a. visade att hela 96 procent av cancerpatienter aldrig har fått en plan för rehabilitering, publicerades i media runt om i landet. Sammanlagt kan det noteras att NMC lyckades få ett genomslag i media med inte mindre än 206 mediaklipp.

Programmet med bilder, intervjuer och sammandrag av Världscancerdagen återfinns på Nätverket mot cancers hemsida.

Kunskapsseminarium i Riksdagen – med fullt fokus på cancerrehabilitering

Riksdagens Nätverk för rättvis vård och Nätverket mot cancer arrangerade ett gemensamt kunskapsseminarium om cancerrehabilitering den 7 maj 2014 i Riksdagen, Stockholm. En diskussion om cancerrehabilitering med cancerberörda, politiker och experter under ledning av moderator Blodcancerförbundets förbundssekreterare Hasse Sandberg.

Kunskapsseminariet syftade till att sätta fokus på frågor, räta ut frågetecken, peka på problem och inte minst visa på goda exempel på hur viktig cancerrehabiliteringen är. Seminariet var en fortsättning på Nätverket mot cancers målsättning att lyfta cancerrehabiliteringsfrågan extra under valåret 2014.

Almedalen

Nätverket mot cancer har medverkat på Almedalsveckan varje år sedan 2010 och för femte året var vi på plats under politikerveckan i juli. "Almedalen" är en viktig del i Nätverket mot cancers arbete för att lyfta cancervården - ur ett patientperspektiv - på den politiska agendan.

NMC arrangerade två välbesökta seminarier. Temat i Almedalen var en uppföljning av "Världscancerdagen" den 4 februari 2014 och "Kunskapsseminariet" i Riksdagen den 7 maj, d.v.s. "Jämlik vård och rätt till rehabilitering".

Seminarium 1 – Vill politikerna stå upp för en jämlik cancervård?

Seminariet arrangerades i samarbete med Dagens Medicin, på Vårdtorget i Almedalen.

Svensk cancervård är inte jämlik. Gång på gång redovisas oacceptabla skillnader i kvalitet och resultat, beroende på var patienterna får vård, om de är fattiga eller rika, hög- eller lågutbildade, män eller kvinnor. Trots stora satsningar på cancervården de senaste åren, med den nationella cancerstrategin som en viktig pådrivare, kvarstår ojämlikheterna. Vad är det som hindrar en jämlik

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

cancervård – och vad tänker politikerna göra åt det? Vilka kortsiktiga och långsiktiga åtgärder tänker politikerna sätta igång med efter valdagen i september 2014, om de blir omvalda?

Moderator var Mikael Nestius, VD Dagens Medicin. Medverkade gjorde Göran Zetterström, projektledare, Socialstyrelsen, Gunilla Gunnarsson, samordnare, cancerstrategin, Sveriges kommuner och landsting, Lena Hallengren (S), riksdagsledamot, vice ordförande, Socialutskottet, Lena Furmark (KD), statssekreterare, Socialdepartementet, Anders W Jonsson (C), riksdagsledamot, ordförande, Socialutskottet, Mats Eriksson (M), ordförande, SKL:s sjukvårdsdelegation, regionråd, Region Halland, Anders Åkesson (MP), regionråd, Region Skåne

Seminarier dokumenterades Dagens Medicin, filmen finns på NMC:s hemsida.

Seminarium 2 - Cancerrehabilitering – samhällsburda eller investering?
Platas; SKB:s nya fartyg Sigrid, Visby hamn.

Idag beräknas var tredje svensk få cancer. Få av dessa erbjuds rehabilitering. Inte ens de unga! 2030 kommer varannan svensk att få cancer. Detta kommer att ställa ännu högre krav på sjukvården och samhället. Är människor med cancer bara en samhällsburda eller något att satsa på? Är cancerrehabilitering bortkastat ur samhällssynpunkt eller är det rent av en investering och en samhällsvinst? Är politikerna beredda att ta ansvar och avsätta de resurser som krävs för att alla ska få en rättvis och jämlik cancerrehabilitering? Vad vill partierna göra efter valdagen 2014 om de blir omvalda? Diskussion om cancerrehabilitering med cancerberörda, politiker och experter.

Moderator: Fredrik Hed, Frilansande medicinjournalist, redaktör & moderator viva text & pharma AB. Medverkade gjorde Roger Henriksson, Professor, Verksamhetschef RCC Stockholm/Gotland, Olle Björk, Generalsekreterare Barncancerfonden, Patrik Göransson, Ordförande SWEDPOS, Penilla Gunther (KD) Riksdagsledamot, Arbetsmarknadsutskottet, Christer Engelhardt (S) Riksdagsledamot Socialutskottet, Stefan Lamme (M) Regionråd Skåne, Hälso- och sjukvårdsnämnden, Dag Larsson (S) oppositionslandstingsråd, Stockholm

Filmbyrån Populate dokumenterade seminarium 2 samt spelade in en kort intervju med Katarina Johansson, filmerna finns på NMC:s hemsida.

Representation och aktiviteter under 2014

Blodcancerorganisationer

15-16 maj	Moderator på hematologutbildning
2 oktober	Svenska Hematologiska föreningen, Årets avhandling
3 oktober	AML grupp – Packeforlopp
25 november	AML grupp

Handikappförbunden (HSO)

28 januari	
14 oktober	Jämlik vård
24 november	Rehab plattform
27 november	Nätverket Arbete och försörjning

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Nätverket mot cancer

3 februari	
4 februari	
23-24 mars	
8 maj	
14 augusti	
16 juni	
18 augusti	Expert grupp för cancerorganisationer
25 augusti	
26 augusti	
21 oktober	
30 oktober	
18 november	
3 december	
5 december	

Övriga patientorganisationer

20 februari	Barncancerfonden
3 april	Barncancerfonden

Socialstyrelsen

28 mars	Socialstyrelsen, granskning av RCC
2 juni	Socialstyrelsen
20 November	Socialstyrelsen

Besök i Förbundets lokala föreningar

27 mars	Stockholmsföreningens årsmöte
---------	-------------------------------

Hälso- och sjukvård

12 september	ForskarSverige
15 oktober	ForskarSverige Dagen, Uppsala slott
13 november	ForskarSverige

Regionala Cancercentra (RCC)

14-15 februari	RCC kurs
20 oktober	regionkommitté / RCC möte NMC

I de sex regionala cancercentra (RCC) runt om i Sverige har kommit igång med patientråd. Blodcancerförbundet har genom de lokala föreningarna representation i samtliga förutom den RCC-syd. Jerker Pernrud är sammankallade för föreningarnas RCC-ansvariga.

16

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Läkemedelsindustrin

11 februari	LIF	
24 februari	Jansen	
3 mars	Celgene	
27 mars	Jansen	
28 mars	Takeda	
23 maj	Celgene	
26 maj	Populate	
7 juli	Uppstartsmöte med Filmprojektet med Novartis och Populate	
18 augusti	Celgene	
25 augusti	Celgene	
1 September	Astra	
4 September	Celgene	
19 september		LIF
26 september		Celgene
1 oktober	Pfizer	
6 oktober	Novartis	
7 oktober	Novartis	
14 oktober	Jansen	
24 oktober	Jansen	
27 oktober	Novartis	
27 oktober	Celgene	
13 november	Novartis	
14 november	Jansen	
17 november	Roche	
26 november	Jansen	
2 december	Celgene	
4 december	Novartis	
5 december	Jansen	
9 december	LIF	
12 december	Roche	
17 december	Novartis	

Blodcancerförbundet har dessutom under 2014 haft kontakterna med läkemedelsindustrin via telefon och e-post.

Cancerfonden

13 februari	
2 april	
2 juni	
3 juni	
23 oktober	
27 oktober	Insamlingsgala
18 december	

16

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Möten med PR byråer

Svensk Insamlingskontroll (tidigare SFI)

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)

10 mars

1 april

21 maj Dialogforum

26 maj

1 december Dialogforum

SKL

9 juni

13 oktober Ordnat införande

Regering och Riksdag

7 maj Riksdagsseminarium – Rehabilitering NMC arrangerade

18 juni Socialdepartementet – Hur korta ledtiderna inom cancervården HS

11 december Riksdagsseminarium, immunterapi

Sjukvårdsmedia

9 juni Dagens medicin

2 oktober Dagens medicin seminarium, KH medverkar i panel om kvalitetsregister

19 November Dagens medicins cancerdag

28 november Dagens medicins frukostseminarium om jämförelse av sjukvård i nordiska länder, UK och Holland

Internationellt

13 januari London - England, "hur patienter tar sina läkemedel?"

13-14 mars Billund - Danmark, Nordiskt möte

12-14 maj London – England, HTA utbildning

11-12 juni Milano – Italien, Myelom träff

30 juni-2 juli Prag, Tjeckien - Partners for progress

Blodcancerförbundet är medlemmar i följande internationella organisationer:

- Lymphoma Coalition
- Myeloma Euronet
- The Leukemia & Lymphoma Society
- The European Cancer Patient Coalition (ECPC)
- CML Advocates Network

Haema

11 september Redaktionsråd

11 december Träff med tryckeriet - Ågrenshuset

Utbildningar

20 mars ABF

17 oktober Utbildning medlemsregister och hemsidan

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Medlems- och föreningsutveckling

	2013	2014
Blodcancerföreningen i Norrbotten	169	171
Blodsjukas förening vid NUS	254	258
Blodcancerföreningen Jämtland/Härjedalen	26	26
Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik	79	65
Blodsjukas förening i Västernorrland	341	316
Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion	182	203
Blodcancerföreningen i Stockholms län	561	614
Blodsjukas förening i Örebroregionen	219	228
Blodcancerföreningen i Sydöstra sjukvårdsregionen	385	415
Blodcancerföreningen Västsverige	392	476
Blodcancerföreningen Skaraborg	120	110
Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen	575	598
Blodsjukas förening på Gotland	50	48
Blodcancerföreningen i Halland	78	57
Summa	3431	3585

Blodcancerförbundet har under senaste åren, så även under 2014 haft en liten men positiv medlemsutveckling. Man kan konstatera att det är främst de större föreningarna med för medlemmarna intressant verksamhet som ökar. Medan mindre föreningar har svårare att bibehålla medlemsantalet. Det är ungefär tio procent av den potentiella gruppen blodcancerpatienter som väljer att bli medlem, en summa som inte är unik om man jämför med andra blodcancerorganisationer internationellt eller andra patientorganisationer i Sverige. Orosmomentet är att få medlemmar kan tänka sig att ta på sig förtroendeuppdrag.

En förteckning över medlemsföreningarna återfinns som bilaga A sist i verksamhetsberättelsen.

Kansli

Blodcancerförbundets kansli har sina lokaler på Sturegatan 4 i Sundbyberg, samlokaliserat med fyra andra handikappförbund. På kansliet har under 2014 förbundssekreterare Hasse Sandberg och förbundsadministratör Ulla Lindblom arbetat. Dessutom arbetade Inger Rosenström, som ekonomiasstent fram till den 28 februari.

Externa tjänster

Produktion av Hæma och andra trycksaker har gjorts av Ågrenshuset. Förbundets och föreningarnas hemsidor och medlemsregistret handhas av Your Voice/Föreningssupport. Förbundets utbildningar, konferenser och större möten förläggs från och med 2013 företrädesvis på Hotell Best Western Bromma. Pressrum köps av MyNewsdesk. Bokföring sköts av revisorskompaniet, från och med den 28 februari.

VERKSAMHETSUTVECKLING

Ordförandekonferens

Den 18-19 oktober samlades traditionsenligt föreningsordföranden, förbundsstyrelse, revisorer och förbundskansliet till årets ordförandekonferens på Hotell Best Western Bromma. I år fördjupade sig i förbundets medlemsrekrytering. Vidare berördes frågor som föreningarnas normalstadgar samt att styrelsen tillsammans med ordföringarna fick ökade kunskaper i hälsoekonomi (sk. HTA). Ordförandekonferensen behandlade frågor om hur Förbundet, föreningarna och Blodcancerfonden ska utvecklas. Konferensen genomfördes med gott resultat, en bidragande anledning till detta är ett förändrat arbetssätt där deltagarna aktivt bidrog med idéer och förslag i grupparbeten. Diskussionerna låg sedermera tillgrund för utformningen av verksamhetsplan för 2015.

Utbildning stödpersoner

Vi genomförde en utbildning för nya stödpersoner tillsammans med Cancerfonden och Britta som utbildare. Den hölls i Stockholm med 6 deltagare från blodcancerområdet. Deltagarna var fr Stockholm, Örnköldsvik, Västernorrland och Uppsala. Datum 8/11. Stockholmsföreningen har hållit en "egen" vidareutbildning för stödpersoner den 29/3 då 7 personer deltog.

INFORMATION

Hæma

Blodcancerförbundets medlemstidning, Hæma, utkommer med 4 nummer per år. Tidningen är specialiserad på blodcancer- och allvarliga blodsjukdomar och belyser aktuella frågor. Hæmaredaktionen har hög kunskap om dessa sjukdomar och tillgång till den bästa expertisen inom olika intresseområden. Hæma belyser frågor om behandling, läkemedel och aktuella forskningsrön. Den håller läsaren uppdaterade på vad som händer runt om i landet bland Blodcancerförbundets föreningar och bedriver intressepolitiskt arbete. Tidningen har Förbundets medlemmars intressen i fokus. Hæma når också vårdpersonal, bibliotek, politiker och andra beslutsfattare.

Tidningen, som ingår i medlemsavgiften, har utkommit med fyra nummer i en upplaga om i snitt 3 300 exemplar per nummer. Ansvarig utgivare har varit Kerstin Holmberg. Hasse Sandberg har varit redaktör. Från nummer 3-2014 har tidningen haft ett redaktionsråd bestående av Leif Lachonius, Kerstin Holmberg, Ewa Ekstrand och Hasse Sandberg.

Regelbunden kontakt med potentiella annonsörer och långsiktig planering med olika temanummer har varit positivt. Då även 2014 var ett extremt arbetsintensivt med mycket merarbete kring bokföring, ett extra fokus på intressepolitik och samt uppdatering av hemsidan resulterade detta i att utgivning av tidningen blev senarelagd och att de planerade temanumren fick utgå.

Redaktörerna för Hæma är otroligt tacksam för all support som de har fått under året av alla läkare och sjuksköterskor som bidragit med intressanta artiklar.

Informationsmaterial

Blodcancerförbundet kan glädjande konstatera ett gediget intresse och en kontinuerlig försäljning av informationsfoldrarna under året. Våra informationsbroschyren är uppskattade av sjukvården som i många fall använder den vid information till nydiagnostiserade. Det är ett mycket bra sätt att göra förbundet och vår verksamhet mer känd. Foldrarna finns att tillgå på förbundskansliet. Under 2013 tillkom broschyren "Blodcancer A-Ö" som är ett lexikon för att det ska vara lätt att hitta och få förklaringar på de begrepp som finns inom hematologin. Förbundet beslutade under året att sänka priset för informationsmaterialet till 10 kr när föreningarna beställer och 20 kr när utomstående beställer.

Följande foldrar finns att tillgå på kansliet:

- Myelom (nytryck 2012)
- Maligna lymfom (2010)
- Akut Myeloisk Leukemi (2011)
- Akut Lymfatisk Leukemi (nytryck 2014)
- Kronisk lymfatisk & Hårcellsleukemi (2011)
- Kronisk myeloisk leukemi (nytryckt 2014, hemsidan 2011)
- Aplastisk anemi (2011)
- Essentiell trombocytos (2011)
- Myelofibros (2011)
- Polycytemia vera (2011)
- Waldenströms sjukdom (2011)
- Myelodysplastiska syndrom (2011)
- Måste jag vara trött? Om anemi vid cancer
- Illamående vid cancer (nytryck 2012)
- När pappa blev Skalle-Per (nytryck 2012)
- Blodcancer A-Ö (nytryck 2014)

Hemsida – www.blodcancerforbundet.se

Allt sedan januari 2009 har Blodcancerförbundet använt sig av publiceringsverktyg framtaget av Your Voice. Blodcancerförbundet hade på sin hemsida www.blodcancerforbundet.se 51255 unika besökare under 2014.

Hemsidan är en av Blodcancerförbundets viktigaste informationskanaler. Hemsidan uppdateras vid behov. Här kan man läsa de senaste nyheterna, beställa material och bli medlem. Det finns också länkar till Blodcancerfonden och de lokala föreningars hemsidor.

Under 2014 modernisera förbundets hemsida.

Pressrum

Blodcancerförbundet har sitt pressrum via MyNewsdesk.se. Under 2014 har Blodcancerförbundets pressrum används i begränsad utsträckning. Förbundet har bland annat lyft frågor kring att man bör begränsa användandet av nya läkemedel innan prispförhandling är avslutade, den nya hemsidan och det filmatiserade materialet.

Sociala medier

Facebook

Blodcancerförbundet har funnits på Facebook sedan 2009, dock tidigare har det felaktigt varit en profil på Facebook. I samband med förbundets nya hemsida beslöts att skapa en Facebook-sida och släcka ned profilen. Vid dags datum är det 926 stycken som gillar Facebook-sidan, ett bra resultat på ungefär ett halvår. Sidan används för att sprida information och rapportera från våra aktiviteter, dela information och bjuda in till aktiviteter. Genom sidan har vi även kunnat bedriva opinionsarbete och värva medlemmar till förbundet.

16

Bloggnätverk

Allt fler cancerpatienter bloggar om sin sjukdom och sin behandling, så även blodcancerpatienter. Det har blivit ett allt mer naturlig del i informationsspridningen till vänner och bekanta. För att möta detta förhållandevis nya sätt för informationsspridning planerar förbundet att skapa ett nätverk för medlemmar som bloggar som kan synas på Förbundets hemsida. Bloggnätverket återstår att ordna på förbundets nya hemsida.

Hemsidor för Förbundets lokala föreningar

Samtliga lokala föreningar har egna hemsidor. Föreningarna sköter själva uppdatering och informationsflödet på respektive hemsida. Med målsättningen att underlätta uppdateringar och höja informationsflödet på de lokala föreningarnas hemsidor har Blodcancerförbundet sedan 2011 gett föreningarna möjlighet att få en hemsida med publiceringsverktyg framtaget av Your Voice och på så sätt koppla ihop uppdateringar på förbundets hemsida med föreningen. Den 31 december 2014 var det endast en av förbundets 14 lokalföreningar som hade valt att inte nyttja möjligheten.

Nytt informationsmaterial

Blodcancerförbundet har under året arbetat med att ta fram nytt informationsmaterial. Följande material har slutförts;

1. Nytryck av KML broschyren, funnits som PDF sedan 2011 på förbundets hemsida.
2. Nytryck av ALL.
3. Filmatiserat material, filmer om Myelom, KML och Hodgkins lymfom färdigställdes. Ett antal planerades under 2014.

Länkar på andras hemsidor.

Förbundssekreteraren har fortsatt arbetet med att systematiskt gå igenom andra hemsidor och skrivit till dem att de gärna får länka till www.blodcancerforbundet.se. Speciellt har arbetet inriktat sig på informationshemsidor som berör cancer generellt och blodcancer i synnerhet. Ett arbete som genererar fler träffar via ex Google till Förbundets hemsida. Blodcancerförbundets filmatiserade diagnosfilmer resulterar till högre sökträffar på Google.

Övrigt

Genom Förbundets 14 lokala föreningar har information spridits förutom till medlemmarna också till vårdpersonal, sjukvårdspolitiker och allmänhet. Det har skett i form av temamöten, diagnosföreläsningar i samarbete med bland annat läkemedelsföretag, via utställningar på sjukhus, vårdcentraler, bibliotek och blodgivarcentraler.

INTRESSEPOLITISKT ARBETE

Allmänt

Blodcancerförbundet har under året engagerat sig i många viktiga frågor som rör blodcancer- och blodsjukas situation. En del av detta arbete har skett tillsammans med övriga handikappförbund via samarbetet inom Handikappförbunden (tidigare HSO). Blodcancerförbundet har deltagit i en rad sammanhang där intressefrågor för medlemmar behandlas, till exempel de regionala cancercentra (RCC). En viktig kanal för förbundets intressepolitiska arbete är Nätverket mot cancers, vars frågor i mångt stämmer överens med förbundet prioriterade områden. Under året 2014 var det intressepolitiska arbetet prioriterat, då det var ett så kallat "supperval" år med väl till både EU-parlamentet, riks-, landstings- och kommunalval.

16

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Regionala Cancercentra (RCC)

De sex regionala cancercentra (RCC) har kommit varierande långt i sin etablering och har olika former av patientinflytande. RCCs organisering stämmer inte överens med Blodcancerförbundets utan på sina håll berörs minst två föreningar per RCC. Blodcancerförbundet har under året fortsatt att arbeta för att formera sig för att möta önskemålen om patientinflytande på bästa sätt då RCC ställer större krav på regional samverkan inom Förbundet och med andra patientorganisationer.

Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering

Genom kontakter via Nätverket mot Cancer har Blodcancerförbundet fått möjlighet att delta i utformningen av de nationella vårdprogrammen för cancerrehabilitering. Kerstin Holmberg deltog i arbetsgruppen för fysisk cancerrehabilitering och Hasse Sandberg för socialpolitisk rehabilitering. Arbetet inleddes under 2011 och avslutades i maj 2014.

Nationellt vårdprogram på Blodcancerområdet

En av de viktigaste punkterna i den nationella cancerstrategin och därmed de regionala cancercentrerna (RCC) är att skapa en likvärdig cancerbehandling över landet. Verktyget för att skapa förutsättningar för en likvärdig cancervård är nationella vårdplaner för respektive diagnos och för områden som berör cancerbehandling. Under 2013 pågick ett intensivt arbete med utformningen av en nationell vårdplan för Akut Myeloisk Leukemi (AML). Kerstin Holmberg deltog aktivt i arbetet som patientföreträdare. Vårdplanen för AML antogs efter sedvanlig remissrunda 2014. Under året har arbetet med framtagande av nationella vårdprogram för tre andra blodcancerdiagnoser inletts, B-cellslymfom, KML och Myelom. Förbundet har utsett medverkande i arbetsgrupperna för framtagandet av dessa.

Standardiserade vårdförlopp

Regeringen aviserade i vårpropositionen för 2014 att den avser att satsa 500 mnkr om året i fyra år för att förkorta väntetiderna och minska de regionala skillnaderna inom cancervården. Satsningen ska pågå mellan 2015 och 2018 och bygger på att man med ekonomiska incitament ska uppmuntra och stärka tillgänglighetsarbetet i landstingen. Förebilden till satsningen kommer från Danmark där man arbetat med standardiserade vårdförlopp (på danska pakkeforløb) sedan 2007. Syftet med standardiserade vårdförlopp är att cancerpatienter ska uppleva en välorganiserad, helhetsorienterad och professionell vård utan onödigt väntetid. Målet är att förbättra patienternas prognos och livskvalitet. En pilot med fem olika standardiserade vårdförlopp utarbetades under 2014, var av Blodcancerbundet medverkande aktivt i utarbetandet av det standardiserade vårdförloppet för AML.

Internationella Cancerdagen

Den 4 februari är utlyst som World Cancer Day. Bakom dagen står UICC, Internationella cancerunionen, i syfte att sprida information och utbyta kunskap och genom ett förebyggande arbete kunna bekämpa cancer. Även 2014 arrangerade Nätverket mot cancer seminarium på Berns. Årets tema var "jämlig vård och rätt till rehabilitering" Nätverket mot cancers nya film "Bättre cancervård - var god dröj" premiärvisades på Världscancerdagen. Filmen, som spelades in av Populate AB under Almedalsveckan 2013, visar i intervjuer med politiker och beslutsfattare inom vården att det finns mycket kvar att göra för att uppnå en jämlig och god cancervård. Filmen följdes upp av en paneldiskussion om dagens och framtidens cancervård med de medverkande i filmen, med Anders W Jonsson (C), Lena Hallengren (S), Mats Eriksson (M), Ingrid Lennerwald (S), samt Gunilla Gunnarsson, samordnare cancerstrategin, SKL, Anders Blanck, vd för LIF, och Roger Henriksson, verksamhetschef RCC Stockholm-Gotland.

16

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

NMC lyckades med god hjälp av RMP Media lyfta NMCs frågor i media. Debattartikeln "Gör nationella riktlinjer om cancer tvingande" publicerades i Dagens Medicin. Pressmeddelandet "Enkät för cancerberörda – patienter och närstående", om resultatet av NMCs enkät, som bl.a. visade att hela 96 procent av cancerpatienter aldrig har fått en plan för rehabilitering, publicerades i media runt om i landet. Programmet med bilder, intervjuer och sammandrag av Världscancerdagen återfinns på Nätverket mot cancers hemsida.

PSYKOSOCIALT STÖD

STÖDPERSONSVERKSAMHETEN

Erfarenheter från Förbundets medlemmar visar att det dyker upp många frågor och känslor när sjukdomen bryter ut eller när man får ett skov. Då kan det vara skönt att prata med någon som har erfarenhet från liknande upplevelser och som kan ge tips och råd vart man ska vända sig i olika frågor. Blodcancerförbundets stödpersoner erbjuder stöd och råd och har alla egna erfarenheter av sjukdomen, som sjuk, närstående eller som verksam sjuksköterska.

Blodcancerförbundets stödpersoner är kvinnor och män i olika åldrar med olika yrkesbakgrund som har kunskap och erfarenhet av att leva med någon av dessa diagnoser. Stödpersonerna arbetar ideellt. De har alla genomgått Blodcancerförbundets stödpersonsutbildning och har tystnadsplikt.

Stödpersonsverksamheten kan ses som ett komplement till sjukvården. Till dem kan man vända sig med sin oro och sina funderingar. Anhöriga är också välkomna att höra av sig för att få stöd och råd. Blodcancerförbundet har i dag drygt 125 verkamma stödpersoner från norr till söder.

Stödpersonsverksamheten är ett prioriterat område för Blodcancerförbundet och något som Förbundet vill utveckla. Ansvarig för stödpersonsverksamheten inom förbundet har under 2014 varit Ewa Jonsson. Till sin hjälp har hon haft Birgitta Dunnington, stödsamordnare i Stockholm. I varje förening finns en stödsamordnare som ansvarar för stödpersonerna inom den lokala föreningen samt är kontaktperson för den ansvarige i förbundsstyrelsen.

Stödpersonsutbildningar

Vid de två utbildningarna som genomfördes kom majoriteten från Stockholmsområdet men ett fåtal kom från övriga landet.

8/11

Utbildning av stödpersoner i Stockholm i Cancerfondens lokaler. Britta Hedefalk utbildade. Sex deltagare från Blodcancerförbundet. Deltagarna var från Stockholm, Örnsköldsvik, Västernorrland och Uppsala.

29/3

Dessutom genomförde Stockholmsföreningen en "egen" vidareutbildning för stödpersoner den för sju personer

Diagnosföreläsningar

En uppskattad aktivitet som Blodcancerförbundet arrangerar är diagnosföreläsningar. Detta sker ofta i samarbete med ett läkemedelsbolag. Den lokala föreningen är alltid medarrangör, då de har sakkunskap om lokaler och lokala föreläsare. Då förbundet storsatsade på genomförandet av blodcancerträffen initierades inga lokala/regionala diagnosföreläsningar av förbundet. Under 2014 har följande diagnosföreläsningar genomförts i Blodcancerförbundets regi i samarbete med läkemedelsföretag och lokala förening.

16

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

2/4

I samband med Blodcancerföreningen i Örnsköldsvik genomfördes en föreläsning.

11/10

Välbesökt familjedag om myelom genomfördes i Stockholm.

1/12

I Umeå var det en träff för medlemmar och intresserade om myelom.

Dessutom har förbundet föreningar genomfört andra diagnosföreläsningar i mindre format utan stöd från vare sig förbundet och/eller läkemedelsföretag.

SAMARBETE MED ANDRA ORGANISATIONER

Samarbete är ett sätt för Blodcancerförbundet att förstärka de egna resurserna för att nå uppställda verksamhetsmål.

Handikappförbunden, tidigare Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO)

Handikappförbunden är en paraplyorganisation med 37 medlemsförbund. Genom medlemskapet i Handikappförbunden har Blodcancerförbundet haft möjlighet att påverka i handikappolitiska frågor som varit av betydelse för organisationens medlemmar där Blodcancerförbundet inte haft resurser att ensam agera. Medlemskapet ger även möjlighet till erfarenhetsutbyte både för förtroendevalda och för förbundskansli.

Andra handikappförbund

Blodcancerförbundet samarbetar även med andra cancerorganisationer. Detta har gjorts i organiserad form med Nätverket mot cancer. Nätverket mot cancer startade som ett projekt i syfte att genom opinionsbildning och kunskapshöjande aktiviteter lyfta gemensamma frågor för de cancerprofilerade patientföreningarna, samt skapa ökat fokus på cancerfrågor såväl politiskt som i media, inför riksdagsvalet i september 2010. Nätverket jobbar vidare för sätta fokus på cancer i samhällsdebatten. Fokus ligger på Nätverkets huvudfrågor: cancerprevention, en rättvis cancervård och patienträttigheter. Under 2014 har Nätverket arrangerat internationella cancerdagen, deltagit i och arrangerat seminarier under Almedalsveckan. Dessutom har frågor kring de regionala cancercentra, inbjudningar och andra frågor kunnat kanaliseras genom Nätverket mot cancer. Dessutom finns det ett mer löst sammansatt nätverk, Cancerförbund i Samverkan (CIS) som styrs av Prostatacancerförbundet och Bröstcancerföreningarnas Riks Organisation (BRO). Blodcancerförbundet har valt att inte engagera i CIS.

Nätverket mot cancer

Blodcancerförbundet
ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoarerade
Lungcancerförbundet Stödet
Nätverket mot livmoderhalscancer
Svenska Hjärntumörföreningen
Svenska Ödemförbundet
Mag- och tarmförbundet
Barncancerfonden
Cancerföreningen PALEMA

16

Cancerfonden

Under de senaste åren har samarbetet och relationen till Cancerfonden varit frostig. Något som resulterade att Blodcancerförbundet lämnade cancerfondens huvudmannorganisation våren 2011. Efter att detta har cancerfondens generalsekreterare byts ut. Den nya generalsekreteraren har uttalat att han och cancerfonden vill göra en omstart och förbättra relationen med oss och de andra cancerförbunden. Blodcancerförbundet har under 2014 glädjande konstaterat att förbättringar i relationerna har fortsatt att förbättras, men raserat förtroende tar tid att bygga upp. Under 2014 har ett antal träffar genomförts allt med medverkan av Blodcancerförbundet. Men bristen på förtroendet kvarstår då Cancerfonden vid flertalet tillfällen nyttjat av oss eller Nätverket mot cancers planerade utspel och frågeställningar för att marknadsföra sin organisation och sitt varumärke utan att samtidigt lyfta oss.

Hälso- och sjukvården

Blodcancerförbundet har ett gott samarbete med professionen. Genom dem kan Förbundet sprida information om blodcancerdiagnoser, nya behandlingar och förbundets verksamhet. Professionen har generöst under året bland annat hjälpt till med artiklar till Hæma. Återkommande beställer sjukhus runt om i landet Blodcancerförbundets diagnosfoldrar via hemsidan. En del föreningar tar betalt av sjukhusen för foldrar.

Hemsis

Föreningen Hematologisjuksköterskor i Sverige (HEMSIS) bildades 1988 och är öppen för sjuksköterskor och andra med intresse för omvårdnad och behandling vid hematologisk sjukdom. HEMSIS är en sektion inom Svensk sjuksköterskeförening (SSF). Blodcancerförbundet annonserar också regelbundet på Hemsis hemsida. Glädjande kan konstatera att Blodcancerförbundet deltagande vid Hemsis arrangemang allt mer efterfrågas. Vid Hemsis utbildningsdagar i Lund företrädde förbundet av Christel Wendt som sitter i styrelsen i båda föreningarna. I samband med Hemsis utbildningsdagar delar Blodcancerförbundet ut ett stipendium på 5000 kr till årets Hematologisjuksköterska. 2014 års stipendiat är Ingela Forsberg Larsson.

SFH

Svensk Förening för Hematologi (SFH) har för närvarande drygt 600 medlemmar. Så gott som alla landets specialister i hematologi är med. SFH har som en av sina huvuduppgifter att befrämja vetenskapliga aktiviteter och fortbildning för blivande/färdiga specialister i hematologi. Som led i detta utdelar Blodcancerfonden även stipendier till vetenskapliga möten och studiebesök.

SFH arrangerar fortbildningsdagar inom hematologi varje år. Här delar då Blodcancerfonden ut stipendium till årets hematologiska uppsats. 2014 års Fortbildningsdagar arrangerades i Linköping 1-3 oktober. 2014 tilldelades Dr Kristina Sonnevi titeln "årets hematologiska avhandling" är och titeln på hennes avhandling lyder: "Venous thromboembolism in women. Risk factors and long term follow-up". Ewa Ekstrand medverkade vid utdelningen och fick samtidigt möjlighet att lyfta gemensamt viktiga frågor. Under 2014 har företrädare för Blodcancerförbundet dessutom haft möten med företrädare för SFH, där samarbete och gemensamma frågor diskuterats.

16

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Övrigt samarbete

Samarbetet med framför allt läkemedelsföretag har utvecklats. Det har inneburit ett ömsesidigt informations- och erfarenhetsutbyte. Samarbetet har skett inom ramen för Blodcancerförbundets regler för samarbete med sponsorer och Läkemedelsindustriföreningens etiska regler.

Följande företag har Blodcancerfonden haft samarbeten med under året:

Amgen
BMS
Celgene
GSK
Jansen
Mundipharma
Novartis
Roche
Takeda

ORGANISATORISK OCH ADMINISTRATIV UTVECKLING

Medlemsregister

Blodcancerförbundet använder systemet Your Voice, en tjänst som köps av Söderhamnsföretaget Membiz AB.

Guldnålen

Beslut om utdelning av Blodcancerförbundets främsta utmärkelsetecken guldnålen sker via nominering till förbundsstyrelsen. Under 2014 har inga guldnålar delats ut.

Personförsäkringar

Blodcancerförbundet är anslutet till den samlingsförsäkring som Handikappförbunden på fördelaktiga villkor erbjuder sina medlemsförbund genom Folksam. Den omfattar företags-, tjänste-, rese- och olycksfallsförsäkring och gäller för medlemmar, förtroendevalda och anställda som deltar i Blodcancerförbundets och dess föreningars aktiviteter. Försäkringen är kompletterad med en olycksfallsförsäkring för deltagare som inte är medlemmar i Blodcancerförbundet och dess föreningar. Försäkringen gäller även medlemmar som på Blodcancerförbundet och föreningarnas uppdrag deltar i aktiviteter anordnade av annan organisation.

16

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

2. Ekonomi

Blodcancerförbundets finansiella ställning är fortsatt stark, trots två år i rad med negativt resultat. Glädjande kan konstateras att förbundet har bra försäljning av bl.a. våra informationsfoldrar, det har inneburit att Blodcancerförbundet kunnat sprida kunskap. Blodcancerförbundet har tagit ytterligare ett steg i kunskapsspridningen genom att publicera diagnosfilmer på hemsidan. Dessa finansieras fullt ut av läkemedelsindustrin men kräver mycket arbete för Förbundets personal och förtroendevalda. Dessutom har Blodcancerförbundets insamlingsresultat etablerat sig på en väsentligt högre nivå, något som i sin tur inneburit ökad arbetsbelastning och ökade kostnader för administration.

Under 2014 har Blodcancerförbundet haft fortsatta problem med redovisningsarbetet. Tyvärr innebär arbetet med bokföreningen, bokslutet och därefter revisionen att förbundet återigen fick kostnader som överskred de budgeterade. Arbetet med att städa upp efter 2012 och 2013 har slutförts och kundfordringarna har skrivits ned med 80 000 kr. Redovisningsarbetet och löneadministrationen har flyttats till en professionell redovisningskonsultbyrå. Redovisningskonsulterna har haft uppstartskostnader men är nu fullt igång och kostnaden stabiliseras på en acceptabel nivå under 2015. Även Blodcancerförbundet har haft kostnader i samband med flytten i form av resor.

För att åter nå positiva resultat för Blodcancerförbundet krävs att intäkterna ökar. Styrelsen har fastställt en plan för hur detta ska gå till. Prognosen för 2015 är ett resultat runt 0.

Resultatet för 2014 är negativt, -380 000 kr, och styrelsen föreslår att förlusten balanseras i ny räkning.

Blodcancerförbundet		Resultaträkning (tkr)	
Rörelsens Intäkter	Not.	2014-12-31	2013-12-31
Statsbidrag		1410	1406
Anslag och bidrag	1	506	186
Medlemsavgifter		143	125
Verksamhetsintäkter	2	586	752
Övriga intäkter		24	42
Summa		2669	2511
Kostnader			
Verksamhetskostnader	3	1671	1619
Administrationskostnader		415	108
Personalkostnader	4	966	1044
Avskrivningar	5	41	16
Summa		3093	2787
Rörelseresultat		-424	-276
Finansiella poster			
Ränteintäkter/utdelningar		44	11
Summa		44	11
Redovisat resultat		-380	-265

16

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Blodcancerförbundet		Balansräkning (tkr)	
TILLGÅNGAR	Not.	2014-12-31	2013-12-31
Materiella anläggningstillgångar			
Inventarier	6	3	19
Summa inventarier		3	19
Finansiella anläggningstillgångar			
SEB fonder		0	61
SHB Lux korträntefond Mega		1310	1010
SHB Multi Asset L		106	0
Summa finansiella anl.tillg		1416	1071
Summa anläggningstillgångar		1419	1090
Omsättningstillgångar			
Kortfristiga fordringar			
Kundfordringar	8	405	385
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		57	105
Summa kortfristiga fordringar		462	490
Kortfristiga placeringar			
Kassa och bank		661	1011
Summa omsättningstillgångar		1123	1501
Summa tillgångar		2542	2591
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
	Not.	2014-12-31	2013-12-31
Eget kapital			
Balanserat kapital		2521	2786
Årets resultat		-380	-265
Summa eget kapital		2141	2521
Kortfristiga Skulder			
Leverantörsskulder		145	0
Övriga skulder	9	41	70
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	10	176	105
Blodcancerfonden		39	-105
Summa skulder		401	70
Summa eget kapital och skulder		2542	2591
		Tilläggsupplysningar	
Redovisningsprinciper			
Tillgångar och skulder har värderats till anskaffningsvärdet.			
Periodiseringar av inkomster och utgifter har skett enligt bokföringsmässiga grunder. Avskrivningar av anläggningstillgångar har gjorts med 20 % av anskaffningsvärdet för maskiner och inventarier, respektive 33 % för datorer.			

26

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Upplysningar till enskilda poster			
Not 1 Anslag och bidrag		2014	2013
Lönebidrag		83994	95320
Läkemedelsbolag		416600	90000
Gåvor o testamenten		5572	380
Summa		506166	185700
Not 2 Verksamhetsintäkter			2013
Adm. ers Blodcancerfonden		280000	280000
Intäkter Haema		186300	267744
Broschyrer		95440	94129
Försäljning materiel		6791	5979
Föreningsutskick		0	0
Konferensavgifter		17550	99322
Hysesintäkter		0	5000
Summa		586081	752174
Not 3 Verksamhetskostnader		2014	2013
Medlemsavgifter		253378	253780
Gemensamt för förbundet		87500	197184
Medlemsregister		35000	35000
Förtroendemannaorganisation		147146	259163
Haema		182224	133841
Information		965752	63202
Föreningsverksamhet		0	54334
Stödpersonsverksamhet		0	6656
Blodcancerträff		0	615840
Summa		1671000	1619000
Not 4 Personal exkl projekt		2014	2013
Antal anställda		3	3
varav kvinnor		2	2
Löner och andra ersättningar			
Styrelsen		119905	80104
Personal		609512	643880
Sociala avgifter			
Sociala avgifter		192272	168705
Pensioner personal		43623	70073
Summa personalkostnader		965312	962762
Not 5 Avskrivningar		2014	2013
Avskrivningar har gjorts enligt plan			
Kundförluster		25342	0
Inventarier		16378	16378

B

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

Not 6 Inventarier	2014	2013
Ingående anskaffningsvärde	160950	152388
Årets investeringar	0	8562
Utgående anskaffningsvärde	160950	160950
Ingående avskrivningar	141718	125340
Årets avskrivningar	16378	16378
Utgående avskrivningar	158096	141718
Värde enligt plan	2854	19232
Bokfört värde	2854	19232
Not 7 Finansiella anläggningstillgångar		
	Bokfört värde	Marknadsvärde
SEB-fonder	0	0
SHB Lux Korträntefond Mega	1310337	1345191
SHB Multi Asset L	105966	106822
Summa	1416303	1452013
Anskaffningsvärde		
SHB Lux Korträntefond Mega	1310337	
SHB Multi Asset L	105966	
Summa	1416303	
Not 8 Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	2014	2013
Interimsfordringar	51418	8958
Osäkra Kundfordringar	-50000	17406
Kundfakturor	455422	367646
Övriga fordringar	4003	8079
Skattekonto	976	29750
Summa	461819	431839
Not 9 Övriga skulder	2014	2013
Upplupen lön	0	21625
Personalens källskatt	12643	16357
Särskild löneskatt	27581	32307
Summa	40224	70289
Not 10 Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	2014	2013
Upplupna semesterlöneskulder	103451	55283
Upplupna sociala avgifter	17219	18895
Övriga interimsskulder	55000	30744
Summa	175670	104922

18

Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

SLUTORD

När Blodcancerförbundet summerar 2014 kan vi konstatera att det varit ett anställande och samtidigt framgångsrikt år. Förbundet har på ett mycket aktivt sätt bidragit till att sätta cancerfrågan på den politiska agendan. Samtidigt har förbundet förnyat och förbättrat sina kommunikations- och informationsinsatser. Arbetet med bokförning och bokslut inneburit extraarbete även under 2014. Styrelsens sammansättning har vid flera tillfällen fått ändras på grund av sjukdom, en realitet för en patientorganisation som förträds av allvarligt sjuka.

Med insikten om att 2014 var ett så kallat "suppervalår" med val till både EU-parlament, kommun-, landsting och riksdagsval prioriterade förbundsstyrelsen att lägga extra kraft på opinionsbildning under året. Opinionsbildningen har nästan uteslutande skett i Nätverket mot cancer. Blodcancerförbundets företrädare Kerstin Holmberg och Hasse Sandberg har aktivt bidragit i opinionsbildningen och har etablerat sig som företrädare för cancerdrabbade. Detta har resulterat i att dessa har blivit mer efterfrågade av makthavare, myndigheter etc. än tidigare. Framgången har dock sitt pris, det har varit slitsam och har tagit tid från ordinarie verksamhet.

Blodcancerförbundet har under 2014 har förbättrat sin information. En efterlängtd och behövlig uppförskning av förbundets hemsida som har genomförts, där bland annat informationen om de olika blodcancerdiagnoserna lyfts fram. För att nå yngre blodcancersjuka har förbundet inlett ett arbete med filmatiserade diagnosfilmer som publiceras på Youtube.

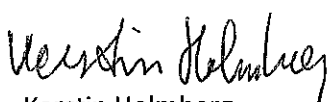
Även under 2014 har det ställs krav på patientmedverkan på nationell nivå i RCC arbete med att utforma nationella vårdprogram i ett flertal av förbundets diagnoser. Vi kan konstatera att vi lyckats hitta goda patientföreträdare som aktivt ingått i arbetet.


Blodcancerförbundet har under 2014 fortsatt den långsiktiga trenden med en positiv medlemsutveckling. Man kan konstatera att denna medlemsökning skett främst i de större föreningarna. En utmaning som förbundet står inför är lokalföreningarnas problem med att rekrytera styrelsemedlemmar, något som i sin tur avspeglar sig i föreningarnas verksamhet, medlemsrekrytering och därigenom föreningarnas framtida fortlevnad. En regional spridning är en förutsättning för Blodcancerförbundets legitimitet och beräkningen av statsbidrag.

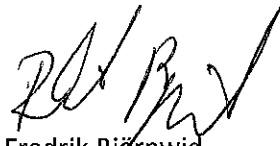
Slutligen framför förbundsstyrelsens ledamöter ett tack till medlemmarna för förtroendet att leda verksamheten!


Blodcancerförbundet verksamhetsberättelse 2014

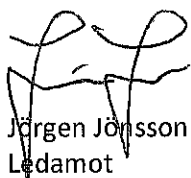
Sundbyberg den 25/3-2015



Kerstin Holmberg
Ordförande

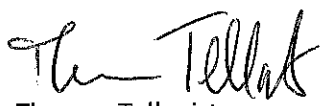

Ewa Ekstrand
Förste vice ordförande


Fredrik Björnwid
Kassör


Ewa Jonsson
Andre vice ordf.



Jörgen Jönsson
Ledamot

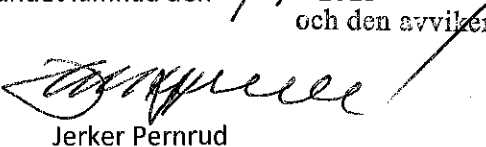

Leif Lachonius
Ledamot


Therese Tellqvist
Ledamot

Revisionsberättelse för Blodcancerförbundet lämnad den 7/4 2015

och den avviker från standardutformningen.


Margaretha Forsman
Godkänd revisor


Jerker Pernrud
Förtroendevald revisor

Revisionsberättelse

Till förbundsstämman i Blodcancerförbundet

Org.nr 815200-9125

Rapport om årsbokslutet

Vi har utfört en revision av årsbokslutet för Blodcancerförbundet för räkenskapsåret 2014.

Styrelsens ansvar för årsbokslutet

Det är styrelsen som har ansvaret för att upprätta ett årsbokslut och för att bokföringslagen tillämpas vid upprättandet av årsbokslutet och för den interna kontroll som styrelsen bedömer är nödvändig för att upprätta ett årsbokslut som inte innehåller väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på fel.

Revisorns ansvar

Vårt ansvar är att uttala oss om årsbokslutet på grundval av vår revision. Granskningen har utförts enligt god revisionssed. För den godkända revisorn innebär detta att hon har utfört revisionen enligt International Standards on Auditing och god revisionssed i Sverige. Dessa standarder kräver att den godkända revisorn följer yrkesetiska krav samt planerar och utför revisionen för att uppnå rimlig säkerhet att årsbokslutet inte innehåller väsentliga felaktigheter.

En revision innefattar att genom olika åtgärder inhämta revisionsbevis om belopp och annan information i årsbokslutet. Revisorn väljer vilka åtgärder som ska utföras, bland annat genom att bedöma riskerna för väsentliga felaktigheter i årsbokslutet, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på fel. Vid denna riskbedömning beaktar revisorn de delar av den interna kontrollen som är relevanta för hur förbundet upprättar årsbokslutet i syfte att utforma granskningsåtgärder som är ändamålsenliga med hänsyn till omständigheterna, men inte i syfte att göra ett uttalande om effektiviteten i förbundets interna kontroll. En revision innefattar också en utvärdering av ändamålsenligheten i de redovisningsprinciper som har använts och av rimligheten i styrelsens uppskattningar i redovisningen, liksom en utvärdering av den övergripande presentationen i årsbokslutet.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för vårt uttalande.

Uttalande

Enligt vår uppfattning har årsbokslutet i allt väsentligt upprättats i enlighet med bokföringslagen och ger en i alla väsentliga avseenden rättvisande bild av förbundets finansiella ställning per den 31 december 2014 och dess finansiella resultat för året enligt bokföringslagen. Förvaltningsberättelsen är förenlig med årsbokslutets övriga delar.

Rapport om andra krav enligt lagar och andra författningar

Utöver vår revision av årsbokslutet har vi även utfört en revision av styrelsens förvaltning för Blodcancerförbundet för räkenskapsåret 2014.

Styrelsens ansvar

Det är styrelsen som har ansvaret för förvaltningen.

Revisorns ansvar

Vårt ansvar är att med rimlig säkerhet uttala oss om förvaltningen på grundval av vår revision. Vi har utfört revisionen enligt god revisionsred i Sverige.

Som underlag för vårt uttalande om förvaltningen har vi utöver vår revision av årsbokslutet granskat väsentliga beslut, åtgärder och förhållanden i förbundet för att kunna bedöma om någon styrelseledamot har företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till försummelse som kan föranleda ersättningsskyldighet.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för vårt uttalande.

Uttalande

Vi tillstyrker att förbundsstämman beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

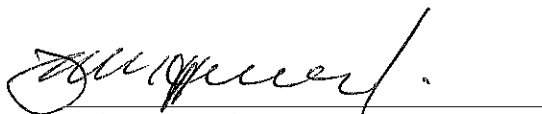
Anmärkningar

Då det tidigare räkenskapsår, löpande inte har funnits underlag för fullgod intern kontroll, har styrelsens arbete med att tillrättalägga rutiner för den löpande redovisningen även fått resultat effekter för räkenskapsåret 2014.

Stockholm den 7 april 2015



Margaretha Forsman
Godkänd revisor



Jerker Pernrud
Förtroendevald revisor